




Les points de progrès de l'axe n°3: Information

Ségolène Aymé
www.orphanet.fr

Développer une information pour els malades , les professionnels et le grand public...

- Améliorer l'information disponible en langue française en lien avec Orphanet
 - Adaptée aux différents publics
- Améliorer l'information disponible par téléphone en lien avec l'INPES et les associations de malades
- Faire connaître le plan maladies rares



Les avancées dans l'information grâce au plan

Nouveaux produits et services à
Orphanet

Maladies rares

Médicaments orphelins

Consultations

Tests diagnostiques

Recherche essais cliniques

Associations

Annuaire

Éducation et médias

RECHERCHE SIMPLE

Cherchez une maladie

→ OK

> Liste alphabétique de maladies rares

AUTRE(S) MÉTHODE(S) DE RECHERCHE

- > Médicaments orphelins
- > Recherche essais cliniques
- > Tests diagnostiques
- > Associations
- > Consultations
- > Annuaire

DONNEES ORPHANET

Maladies	: 5880
Consultations	: 3017
Laboratoires	: 2838
Professionnels	: 10136
Visites quotidiennes	: 11279

MALADIES RARES

- > Information à propos d'une maladie
- > Liste alphabétique
- > Recherche par signe
- > Procédures d'urgence
- > Encyclopédie tout public
- > Encyclopédie professionnels
- > À propos des maladies rares

ANNUAIRE

- > Consultations
- > Centres de référence
- > Tests diagnostiques
- > Projets de recherche
- > Registres / Bases de données
- > Professionnels
- > Associations
- > EuroGentest
- > Enregistrer votre activité

MÉDICAMENTS ORPHELINS

- > Information à propos d'un médicament
- > Essais cliniques
- > Enregistrer votre essai clinique
- > À propos des médicaments orphelins

Améliorer la qualité des soins médicaux pour les Maladies Rares.

Fournir des services adaptés à la communauté des maladies rares.

[À propos d'Orphanet](#) | [Charte de qualité](#)
[Enregistrer votre activité](#)



Services aux professionnels

- > Encyclopédie professionnels
- > Recherche par signe
- > Procédures d'urgence
- > Orphanet Journal Of Rare Diseases
- > Newsletters
- > Powerpoint
- > Enregistrer votre activité
- > OrphanXchange

Services aux patients

- > Encyclopédie tout public
- > Information à propos d'une maladie
- > Associations
- > Consultations
- > Participer à la recherche clinique
- > Rencontrer des patients
- > Sessions de formation
- > Newsletters

ACTUALITÉS

- [Plan Maladies Rares : Discours de la ministre de la Santé](#)
- [Communiqué de presse](#)
- [Consultation publique européenne](#)
- [Journée européenne sur les maladies rares](#)

ÉVÉNEMENTS

- Réunion 1er plan Maladies Rares
- [L'Europe de la Santé : 10 octobre](#)

Services aux associations

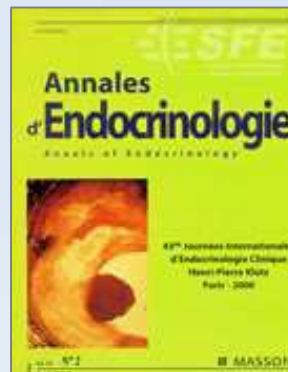
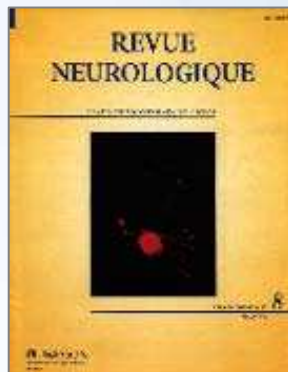
- > Associations
- > Enregistrer votre association

Services pour l'industrie

- > Médicaments orphelins
- > Essais cliniques

Orphanet offre des textes de référence en langue française

- ▶ **Articles de synthèse** rédigés par les experts français et soumis à comité de lecture
- ▶ **Co-publication dans des journaux** indexés dans Medline (depuis 2006)



Un service d'aide au diagnostic

En facilitant le diagnostic différentiel :

- ▶ Recherche par croisement de signes cliniques
- ▶ Obtention d'une liste restreinte de maladies par ordre de probabilité
- ▶ Lien vers les informations sur chaque maladie

Chiffres clés

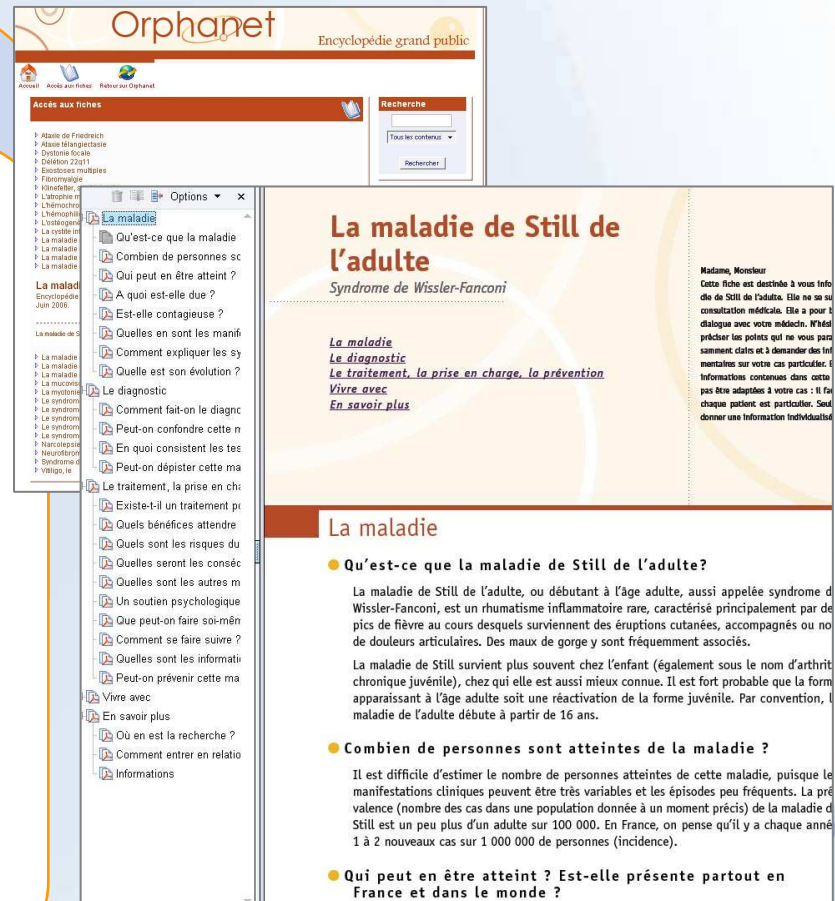
Thesaurus de **1500** signes cliniques

2 500 maladies indexées

Des textes de vulgarisation à remettre au malade

Objectifs du service

- ▶ Contribuer à une meilleure compréhension
 - texte synthétique
 - collaboration avec les associations et les centres de références
 - Méthodologie adaptée des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS)
 - Thèmes choisis en partenariat avec les Centres de référence, MRIS, HAS...



The screenshot shows the Orphanet website interface. At the top, the logo 'Orphanet' and 'Encyclopédie grand public' are visible. A search bar is present. The main content area displays the title 'La maladie de Still de l'adulte' with the subtitle 'Syndrome de Wissler-Fanconi'. Below the title, there is a section 'La maladie' with sub-sections: 'Le diagnostic', 'Le traitement, la prise en charge, la prévention', and 'En savoir plus'. A sidebar on the left contains a list of related topics and questions, such as 'Qu'est-ce que la maladie', 'Combien de personnes sont atteintes de la maladie', and 'Qui peut en être atteint?'. A small text box on the right side of the page reads: 'Madame, Monsieur Cette fiche est destinée à vous informer de la maladie de Still de l'adulte. Elle ne saurait remplacer une consultation médicale. Elle a pour but de dialoguer avec votre médecin. N'hésitez pas à demander des informations complémentaires sur votre cas particulier. Les informations contenues dans cette fiche ne sont pas adaptées à votre cas : il faut toujours consulter son médecin. Seul votre médecin peut vous donner une information individualisée.'

Une orientation dans le parcours de soins

En identifiant:

- ▶ Des laboratoires de diagnostic
- ▶ Des consultations spécialisées

Mise à jour annuelle des données

Chiffres clés

1 137 laboratoires de diagnostic pour 1 315 maladies
dont 402 laboratoires en France

2 370 consultations spécialisées dont 1 089 en France
incluant 132 centres de référence

La diffusion des recommandations de bonne pratique

Collaboration avec l'HAS



- ▶ Les Protocoles nationaux de diagnostique et de soins (PNDS)

Collaboration avec la DGS

- ▶ Les Cartes de soins et d'urgence



Orphanet Urgences

- ▶ Guides de bonnes pratiques consultables 24/24 h par les professionnels de l'urgence



L'annuaire 2007

- Edition de 10.000 exemplaires
- Envoyés aux 9.000 demandeurs
- Gratuit
- Subvention de la CNAM
- Envoi en port dû ultérieur
- Possibilité de re-tirage



Les 20.000 utilisateurs d'Orphanet

13 Juin 2007

Synthèse géographique





L'après-plan....

Continuer à soutenir la production et la diffusion de l'information à destination de tous les publics....